



Mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

Mai 2022

À notre propos

Créée en 1922, la Société canadienne de pédiatrie est une association de professionnels à adhésion volontaire représentant plus de 3 600 pédiatres, pédiatres surspécialisés, résidents en pédiatrie et autres intervenants qui travaillent avec les enfants et les adolescents et les soignent.

L'aide médicale à mourir et les mineurs matures

Conformément à la règle du mineur mature, la compréhension qu'a le patient de la nature et des conséquences d'un traitement relève d'autres déterminants en plus de son âge, et l'importance accordée aux souhaits qu'il exprime doit dépendre de sa maturité¹. Cette règle permet aux médecins de déterminer la capacité de consentement selon des considérations semblables à celles utilisées pour un adulte. Même si les questions de la souffrance et de l'autonomie touchent autant les enfants et les adolescents que les adultes, la première version de la loi fédérale limitait l'accès aux services d'aide médicale à mourir (AMM) aux adultes de 18 ans et plus.

En 2015, un groupe provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir a fait la recommandation suivante : « L'accès à l'aide médicale à mourir ne devrait pas être empêché par l'imposition de limites d'âge arbitraires. Les provinces et les territoires devraient recommander que le gouvernement fédéral établisse clairement dans les changements apportés au *Code criminel* que l'admissibilité à l'aide médicale à mourir soit fondée sur la capacité du patient d'agir en toute lucidité, plutôt que sur son âge »².

En 2016, le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir a exhorté le gouvernement à mettre en place un processus législatif en deux phases : la première s'appliquant immédiatement aux adultes capables de 18 ans et plus et la deuxième visant les mineurs capables et matures³. Il recommandait que le gouvernement s'engage à ce que soit réalisée une étude sur les aspects d'ordre moral, médical et juridique entourant la notion de mineur mature, ainsi que sur les critères relatifs à l'aptitude grâce à de vastes consultations auprès de spécialistes de la santé, de défenseurs provinciaux et territoriaux des droits des enfants et des adolescents, de médecins praticiens, d'universitaires, de chercheurs, de mineurs matures, de familles et d'éthiciens⁴.

En 2018, le Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures a publié un rapport détaillé intitulé *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*⁵. Depuis, la question de l'AMM chez les moins de 18 ans a peu évolué. Il est à espérer que les travaux du Comité mixte spécial actuel favoriseront les réflexions juridiques, médicales et éthiques que la question de l'AMM chez les moins de 18 ans doit susciter. Un dialogue sécuritaire et ouvert auquel participent des intervenants d'horizons variés et de coutumes, de croyance d'expériences diversifiées s'impose pour parvenir à une réponse politique optimale à cet enjeu délicat et complexe.

L'aide médicale à mourir et la pédiatrie dans d'autres régions sociosanitaires

À l'heure actuelle, les Pays-Bas et la Belgique sont les deux seuls pays où les lois prévoient l'AMM pour les nourrissons et les enfants⁶. En 2005, la société néerlandaise de pédiatrie a publié le Protocole de Groningen, un processus décisionnel qui se solde par la décision de mettre délibérément fin à la vie d'un nouveau-né avec le consentement parental⁷. Ce processus est réservé aux nouveau-nés et aux nourrissons qui, selon les néonatalogistes, éprouvent des souffrances « incurables et insupportables ».

Pour ce qui est des mineurs qui ne sont pas des nouveau-nés, une loi néerlandaise de 2002 autorise les médecins à administrer l'AMM aux mineurs de 16 à 18 ans⁸. Les mineurs admissibles doivent posséder une bonne compréhension de leurs intérêts, et leurs parents ou tuteurs doivent avoir participé au processus décisionnel, même s'ils n'ont pas nécessairement à approuver la décision de leur enfant pour que l'AMM soit autorisée. Les mineurs de 12 à 16 ans peuvent également recevoir l'AMM sur demande, pourvu qu'ils soient réputés avoir une bonne compréhension de leurs intérêts et que leurs parents ou tuteurs l'acceptent⁹.

Une loi belge qui remonte à 2002 autorise l'AMM pour les adultes et les « mineurs émancipés » qui sont capables et conscients au moment de leur demande¹⁰. Une modification de 2014 étend l'admissibilité de l'AMM aux enfants non émancipés sans restriction d'âge, sous réserve de l'accord d'un représentant légal¹¹. Cependant, un pédopsychiatre ou un psychologue doit attester de la « capacité de discernement » de l'enfant. Pour que l'AMM soit légale, l'enfant doit être atteint d'une maladie incurable qui entraîne le décès à brève échéance, et ses douleurs physiques doivent être impossibles à traiter¹².

Le Programme canadien de surveillance pédiatrique

En 2016, le Programme canadien de surveillance pédiatrique a sondé les pédiatres afin de recueillir des données sur la fréquence des demandes d'AMM au nom de mineurs.

Sur 1 050 répondants, 35 ont déclaré avoir eu des discussions exploratoires avec 60 patients mineurs au cours de l'année précédente, et neuf ont signalé avoir reçu des demandes explicites d'AMM de la part de 17 patients mineurs¹³. Par ailleurs, 118 participants ont souligné avoir eu des discussions exploratoires sur l'AMM avec les parents, à propos de 419 patients ayant toujours été inaptes à consentir. Au total, 45 répondants ont indiqué avoir reçu des demandes explicites d'AMM de la part des parents à l'égard de 91 enfants au cours de l'année précédente. Plus de la moitié de ces demandes portaient sur des nouveau-nés ou des nourrissons de moins d'un an.

D'après ces résultats, de telles consultations sont peut-être rares, mais les mineurs et les parents d'enfants ayant toujours été inaptes à consentir envisagent l'AMM et posent des questions aux professionnels de la santé à ce sujet. Étant donné l'évolution du paysage législatif, il est raisonnable de prévoir que ce type de questions deviendra plus fréquent dans un avenir rapproché.

Recommandations

La SCP recommande les mesures suivantes aux gouvernements :

- Évaluer les politiques relatives à l'AMM et les expériences des patients adultes à cet égard, tant au Canada qu'à l'étranger, et en tirer des enseignements.
- Entreprendre une consultation approfondie auprès des parents ou des tuteurs d'enfants et d'adolescents qui sont gravement handicapés ou en phase terminale, des adolescents gravement handicapés ou en phase terminale, des parents et des tuteurs en deuil d'enfants morts d'un grave handicap ou d'une maladie en phase terminale et des professionnels de la santé qui soignent des enfants et des adolescents gravement handicapés ou en phase terminale.

- Créer, financer et offrir des soins palliatifs pour les enfants et les adolescents, conçus pour répondre aux besoins des enfants et des familles dans le milieu de leur choix, tout en améliorant l'accès aux soins palliatifs en milieu communautaire et à domicile.

Si les lois finissaient par autoriser l'accès à l'AMM aux mineurs compétents, la SCP recommande que :

- tous les ordres de gouvernement préparent des politiques et des protocoles pour protéger les jeunes des risques ou des dérives de l'AMM ainsi que des dommages qu'elle peut causer, compte tenu de leurs vulnérabilités particulières.
- les protocoles pour évaluer l'aptitude personnelle des mineurs à prendre des décisions en matière de santé soient confiés à leur équipe clinique et à leurs parents, en consultation avec d'autres experts désignés (p. ex., bioéthiciens, psychologues, psychiatres).

Le droit du médecin à ne pas participer à l'AMM doit être respecté, pourvu que celui-ci informe et dirige correctement les patients ou les familles qui en font la demande.

¹ Dawn Davies, comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie. L'aide médicale à mourir : le point de vue des pédiatres. *Paediatr Child Health* 2018;23(2):131-7.

² Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir. Rapport final (le 30 novembre 2015). www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport_20151214_fr.pdf (consulté le 4 mai 2022).

³ PDAM. L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient – Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. (Parlement du Canada : le 25 février 2016). www.parl.ca/Content/Committee/421/PDAM/Reports/RP8120006/pdamrp01/pdamrp01-f.pdf (consulté le 4 mai 2022).

⁴ Ibid.

⁵ Conseil des académies canadiennes, Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures. L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. 2018. <https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99C3%A9tat-des-connaissances-sur-l%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-pour-les-mineurs-matures.pdf> (consulté le 4 mai 2022).

⁶ Ibid.

⁷ Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol: Euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 2005;352(10):959–62.

⁸ Wet toetsinglevensbeëindiging op verzoekenhulpbijzelfdoding [Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act. Bulletin of Acts and Decrees 2001, no. 194. Traduction anglaise in Regional Euthanasia Review Committees, Annual Report 2015, 40–46. <https://english.euthanasiecommissie.nl/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports> (consulté le 5 mai 2022).

⁹ Dawn Davies, comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie.

¹⁰ Comité de bioéthique de Belgique. Aspects éthiques de la Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie; Centre d'éthique biomédicale et loi, Université catholique de Louvain. 2002;9(2-3):182-8.

¹¹ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2014022803 (consulté le 5 mai 2022).

¹² Friedel M. Does the Belgian law legalising euthanasia for minors really address the needs of life-limited children? *Int J Palliat Nurs* 2014;20(6):265–7.

¹³ Programme canadien de surveillance pédiatrique. Résultats de 2016. <https://cpsp.cps.ca/uploads/publications/CPSP-2016-Results.pdf> (consulté le 5 mai 2022).